

末期患者と家族の霊的ニードの 充足に関する研究ノート

山 口 信 治

〔抄 録〕

本報告は末期患者とその家族に対する霊的ニード (spiritual needs) とその充足に関するものである。平成9年より数年余りホスピス霊的研究会にて学会報告として、検討してきた課題で文化と宗教と死に関するフレームワークの試行であった。

この流れは、ホスピス発祥の地、英国の事情と異にする米国に開花したところみである。前者は死にゆく者への場所づくりであり、後者のそれは、場所からホームへの転換である。今回の海外研修の機、以下のようなホスピス事情をふまえる為、(1) 日系人社会に定着しつつある Residentied Home でのホスピスの実施、(2) カリフォルニアホームホスピス (在宅ホスピス) の試行、(3) 退役軍人病院に開設した VA Hospice Care Center、ハーレンベック医師、ナース、ソーシャルワーカー、ホスピス牧師らのチーム活動と Zen 仏教のホスピス導入、(4) フランク・オクタセスキー博士らの Zen Hospice。この試みは宗教 (仏教) の情操による深い人間理解と、患者と家族への霊的平安といのちの根源に目醒める宗教的サービスを特徴とするものである。最後は大学という教育と研究機関での死の教育とホスピス研究等ホスピスの周辺を調査したものである。

キーワード：QOL、霊的ニード、宗教と文化、自己決定

は じ め に

われわれホスピス研究会は、月例カンファレンスに以下の事例をとりあげ、患者や家族の霊的ニードについて検討を繰り返してきた。その結果は、ほぼ霊的ニードは人間に固有のニードとして定位できたこと、また、われわれホスピスギバーが、何ほどか彼らのニードに応えることが出来る可能性のあることを確認できた。そこでこの序で少しそのケースについて触れ、霊的ニードに関するなんらかの準拠枠を設定することの手がかりが得られたらと思う。

さて、ケイスは45歳、肝がんで死亡した女性である。病院と家庭を繰り返し往復した後、死期を家庭で家族（娘たち）や知人、それに病院より派遣されてきた看護婦に看取られて最後を全とうしたケイスである。とりあげた理由はその死に直面した患者、はじめその周囲の親しい者達の最後の有り様に共感したからである。突然腹部の痛み訴え、近くの町立病院（マウンテンビュー、米国カリフォルニア州）に救急車で運ばれた。医師の診察を待たずに即、スタンフォードの大学病院に転送され、診察の結果、告知されたことは肝臓に末期ガンが見つかり、すでに「手遅れ」の状態、もはや手術などの成果が期待されることのないことが、医者から患者と家族にはっきり告げられた。しかも死まで数ヶ月の命であることも付け加えられ、家族の動揺は隠しきれなかった。退院して自宅で過ごせるよう、また病状の変化に伴った時の家庭での介護について詳細な説明（インフォームド コンセント）を受けた。

対照的だったのは、病状を知った患者本人と、家族や知人たちの態度のくい違いであった。患者本人はいたって冷静に受け止めていたが、反面、家族や知人たちは死を拒絶し、ただ悲しみにうちひしがれている様子だった。家族葛藤の第1危機スイティジは、親子そして知人たちとの間に生じた意識や態度のくい違いだった。本人のはっきりとした表明「神様は今日まで守ってくださった、今後も守ってくださる」と。それに反して残される娘たちの「お母さん死ぬなんて、縁起でもないいわんとして。」それに友人たちの「きっと、神さまがまもって、病気を治してくれるわよ」、このばらばらなくい違いに患者は当惑がちだった。危機の第二の段階は、大学病院での5日間の入院を終え、退院するときだった。

医師団より娘（当時大学2年生）が呼ばれ、家庭介護の最大の問題が痛みの緩和（pain control）にあることと、そして痛まず死ぬ疼痛緩和術について望を持つようになったことである。また家庭介護の可能性がもて、介護意欲がでるようになるにつれ、母親との関係が急激に改善されるようになっていったこと。迷惑をかけることを心配していた母親も、病院での入院治療に期待をかけていたが、家庭で娘たちとの生活に希望を持ちはじめ、かれらの介護を受けることに同意するに至った。だが友人との間に多少の亀裂が残った。それは死を受容をしていた患者に、すこしでも栄養を考えて、元気になってもらいたいという気持ちが通じず、その親切も時にはあだとなってしまうことなど、双方ともいささか閉口さみだった。とはいえ多少の気持ちのいさかいはあっても、家庭で静養できることは患者にとっても、家族にとっても最善のビーイング（being）となった。次なる危機は、家庭介護といっても素人集団の集まりであり、突然の様態の変化にどう対応できるか不安さみ、必要があれば訪問看護を要請すればいいと知らされていたが、何時どのように呼んだらいいのか今一つかめず不安な日々が続いていた。悪い予感があたり退院後3日目、あまりの痛みに、再度大学病院に入院処置を乞うた。処置はモルヒネの量をふやすことと、訪問看護を利用することをアドバイスされただけで、他に特別な処置法がないため、痛が無くなるや直ぐに家庭に帰されるという入退院がしばらく繰り返し替えされた。次第に体の衰弱がひどく自力でたっていられなくなり、全面介助となってし

まった。それでも気分の良い時は、可能な限りベットから起き、居間での生活ができるよう色々試行錯誤を繰り返した。彼女の体重がおもいため、2人の娘と友人の3人では移動の困難なときなど、ダンボール箱に彼女をのせて移動して、椅子に座らせた日々もあったという。キリスト教の信仰をもつ彼女はいつも、聖書の朗読と祈りと賛美に時間をさき、ことのほかこの時間を大事にしていた。声が出ない時などはCDの賛美歌集を聴くのが楽しみだった。とくに彼女の祈りで目立ったことは、自分の病状の回復よりも、世話をしてくれる者への配慮と感謝の言葉が祈りとなっていたことであろう。逆に家族の者や友人たちが慰められるほどだった。こうした他人への思いやりを欠かさない人で、信仰者らしい立ち居振舞いに、遺族や友人たちが回顧して、励まされている。死ぬ3日目よりモルヒネ110ミリにまで増量、そのせいか体力、気力ともに衰えをみせ、次第に目を閉じてまどろむことが多くなった。もちろん食欲も無し、下の顎が落ちはじめ、口を開いて呼吸をするのがやっと。それも早くなったり遅くなったり、不規則な呼吸に、また脈拍も遅くなったり無くなったり、体温も上がったたり下がったりと不安定、とくに皮膚の色や爪にも変化が起こり、手足の血流が悪く、血の気を失っていくのが確認されるようになった。同時に看護婦の指示で、死期の迫っていることが知らされ、近い親戚や知人たちが集められ、別れの時をもつ、ベットのそばに看護婦や家族や知人たちがあつまり、互いに手を取りあって賛美歌1曲を歌う。歌い終わると、看護婦のしずかな祈りがあって、彼女の生涯のおわりを知らされた。仰々しい死の3兆候の確認や死後の始末などせず、ただ家族を失った者の傍らにしばらく立って、涙する看護婦の態度と、側にいる専門家の立合いにおおきな感動を覚えたという。

死亡が確認される。埋葬のため葬儀やさんが呼ばれ、遺体の処理について家族と話しあいがあった。土葬にするか火葬にするか、これも生前彼女の願いがかなえられ、土にうめられて人に踏まれることのない、また火で焼かれる火葬を止めて、美しい丘の壁に遺体を保存する方法がとられ、必要な処置をするため家から運びだされた。同時に棺の大きさや、素材、棺の内装、それに生前彼女が愛用していた洋服と靴などが、見事にコーディネートされ、家族の前に姿をあらわした時には、花嫁のように美しく着飾られ、棺に収まって帰ってきた。こうした行き届いた、葬儀やさんの親切な立ち振る舞いに、家族の悲しいところが癒されていったことを後ほど娘たちが語ってくれたことから察しがつく。死後半年を過ぎた今日でも、家族そろって娘や親しいものが花輪をたむらわれている。

以上のケースは、問題のありかたとして、キーワードにあげたQOL、霊的ニード、文化、自己決定、その他、文化と宗教を準拠枠とするホスピスの一考と考えられる。

1. カリフォルニアの日系社会の kimotikai の場合

この組織は1980年、米国における市民権運動として端を発したものである。つまりマイノ

リティが社会問題になり、種種の調査研究がおこなわれた結果、多くの事実が明らかになっていく時代と関係している。ここサンフランシスコでも、日系人の人口は2万人程度いたが、かれらの生活実態など問題にされなかった。とくに1世らの意識や生活が調査され、さまざまな問題のあることが明らかになってきた。たとえば1世と2世との関係、さらには3世など、いわゆる世代間に、言葉の問題、生活様式の問題など、ものの考え方や行動仕方に違いが生じていて、世代間におおきな軋轢や葛藤のあることがわかった。さっそく2世を中心として話し合いの場がつくられ、市民組織をつくり、当時既存の日本人会をはじめ、学識経験者、日系の新聞社、日系経済界、宗教団体など、団体や有識者をあつめて、定期的に集会を開いて問題解決について熱い議論がはじまった。そこで世代間の摩擦をすこしでも解消させ、世代間にやさしい“気持ち”の交流が出来るよう、kimotikaiを結成、はじめに、家で“ひとりぼっち”になりがちな1世たち（高齢者）の世話をはじめることにした。日本人会の建物を中心に、気持会事務所をつくり、まず手始めに老人クラブ、つぎに給食サービス、そして老人ホーム（kimotihome）などに、事業を拡大してきた“日本人による日本人のため”の組織とその活動の始まりである。

ここで、このkimotikaiの持つ、モットーなりポリシーや事業から、読み取れる霊的ニーズとその充足についてふれるが、こころおきなく日本語でお互いが話しあえる意思疎通の場を提供することであり、かつまた長い間なれ親しんできた食生活、日本食の提供という、日本人の底に流れる生活様式や文化を大事にしようとした点にあった。日本語、日本食に象徴されているように思える。今日ここを発信基地として運動の輪は、マウンテンビウ、ヘイワドー、フレモンテへと拡大していき、州の日本人社会に広がり、一定の成果をあげるまでになってきている。

2. ベテルハウス（Bethel House）の場合

2つめの事例としてフレモンテ（Fremont）にあるベテルハウスについて記述しておく。これは日本人の老いの住まい方の1形態である。すでにカリフォルニア州で1995年に公認をうけたresidential elderly（老人ホーム）で、収容定員5ないし6人という小さなホームで、現在5人の高齢者（平均年齢85歳、最高長寿者103歳）と3人の職員が生活をともにしている。

1軒の家屋を改造して個人部屋（6畳程度の広さ）を6室、大きなガラス窓から、見えるもみじの大樹、前庭の芝生、借景の雄大なヘレモンテの峰が見えるゆったりとした居間、そこにはくつろげる長椅子とロッキングチェアが置かれ、やさしい色彩の壁紙と正面に飾られた松竹梅の日本屏風、プラス、キリスト教の聖画がホームの有り様を示していて印象的だった。裏は2方におおきなガラス戸を配し、代表的な日本の樹木（つばきの大木）と竹の植え込みが、これが見える食堂、ゆったりとした丸いテーブルに数個の椅子がおかれ、気持を安らげる空間と

してコーディネートされているのが見事だ。

常時、ここには3人の日本人女性が職員として勤め、24時間入居者の日本人高齢者のお世話をしている。食堂兼事務室にしているところにはボードがセットされ、入居者の個別的なニーズとスケジュールが事細かく記入されている。特にここでの霊的ニーズへのアプローチには特色がある。個人個人、各部屋での朝、昼、晩、1日3回の“いのり”がある。これは決して強制したものではなく、彼らの自発的な“いのり”の集まりである。また楽しみにしているユニークな日課の1つである。自分のこと、子供たちや孫たちのこと、一日の安らかなことへの感謝、そして安らかなエンド・オブ・ライフへの熱心な祈祷（いのり）がなされる。こうした習慣は3人のミッション・ステイトメントであり、開所当時から“キリスト教の博愛による実践”といって良い。もちろんここでの快適な条件は入居者が健康で、自立ができるものに限られている。ただ、多少健康状態がわるくても、このホームでの生活を望み、かつここでの意思決定者には継続して生活できるよう配慮されている。では次にここでの霊的ニーズの必要と充足について、1つのケースを紹介する。

今年（1999年）3月にこのホームで老衰のため死亡したA老人である。入居5年、比較的健康な老後生活をしてきたが、2つ、3つ、生活習慣病の糖尿病や、いくつかの病気をもち家庭医の受診をうけながら療養生活を続けてきた高齢者である。昨年のクリスマス後、からだの不調と同時に、痴呆症状を発症、部分的に自立が困難になり、家庭医の紹介で老人の専門医の診察を受ける。結果は軽度の老人性痴呆（アルツハイマー）と診断され、即刻他の施設に移動せねばならない事態が発生したが、強い本人の意思と家族の要望があって、引き続き、ホームでの生活を続けることが出来るようになった。今年の3月老衰のため死亡する間、職員の手厚い支えを受けながらターミナルを迎えた。ベテラン職員の勤で死期の迫っている様子がわかり、他の入居者を案じ、居室から居間に彼女を移し、その傍らで介護を続けながら一夜をあかした。翌朝未明、急に呼吸が苦しくなり、職員に両脇をかかえられるようにして、身を起こし、例の“いのり”の姿勢をとり、エンド・オブ・ライフを悟り、長い眠りにつく前の祈りをした。それは痴呆の老人とは思えない程、はっきりと自分の声で、自分の行くべき道をしっかりと悟って、神の救いに身をゆだね、やがて来る救い主との再会を確信する信仰を表明、遠くより駆けつけてくれた家族への感謝、ホームでの生活、とくに母国語の日本語で、なに不自由なく会話できた5年間のここで生活、そして仲間達との出会いに対するお礼、またここでの、日本食の美味しかったことを感謝し、最後ここで習い覚えた讃美歌を口ずさみながら、最後に深い息を2つして目を閉じた。

この事例はキーワードのQOLと最後の生活を決する自己決定を主軸に、加えてキリスト教の教書（信仰による救い）と文化の織り成す抄（integration＝統合）といっていいただろう。

3. ホームホスピスギバー（Jim Brigham, LESW）

彼の身分は、Mid Peninsulo Hospice Services の Spiritual Care Coordinator 霊的ケアのコーディネーターである。彼の定義による霊的ニードとは、「単に精神的なニードを意味しているのではなく、友愛といのちがもつ深い意味とを理解をすることである。」と力説する。また、霊的ニードは全ての人のもつニードであり、個々人、皆異なるユニークな霊的必要のあることを強調する。特定集団の宗教的ニードでないことを暗示している。とはいえ、特定の宗教や信仰を頭から排除するものでもない。むしろ宗教や信仰（信心）をふくめたより人格的に関わる個人的な行動様式をも含めた拡大した定義と解釈できる。むしろ彼自身、彼女自身の価値や霊的オリエンテーション（方向づけ）と深く関わり、どうわれわれが生きているのかとか、生きる目的はなにか、さらには病気がどんな意味を持つのか等、人間の病気に対する独特の感情—怒り、恐れ、無力感や態度—無視、をはじめ否定や拒否、それに他者からの助けのなさなど、とくにある病気（エイズなど）などが、個人や家族の生活を、完全にかえてしまうことに注目する。それだけに、霊的カウンセラーの介入とその役割とを強調する。よってホスピスケアのもつ役割を患者本人はもとより、かれらの家族がもつ霊的ニードに応えることの重要性を強調している。

参考のため、彼の言うカウンセラーとしての心得を以下に列挙しておく。

1. ホスピスが用意する霊的サービスとは、バイアスをかけずに患者やその家族に奉仕すること。
2. 個々人の宗教や信念はもとより、あらゆる主義主張についても受け入れること。
3. だれにでも、人のいのち（生命）の意味について説明ができること。
4. 患者に言い分を傾注し、彼の信念や心情などを打ち明けられるような人的環境を整備しておくこと。
5. 死をいかに対処すべきか、またいのちの“letting go”をどう準備するかを手助けする。
6. いのち（生命）の尊さ、不思議さ、について受け止めることができるよう。
7. 要求があれば、キリスト教による、神の約束と sacrament とを施せる牧界カウンセリングのサービスを準備しておく。

以上の心得をマスターしたホスピスギバーらが組織され、家庭で患者やその家族のケアにあたっている。組織の構成はホスピス医師をはじめ、ホスピスナース、心理カウンセラー、それに霊的ニードに応えられる牧師、加えてボランティア団体など。専門集団がチームを組んでサービスにあたっている 20 数人を擁する、患者家族に奉仕する NGO の団体である。

4. パロアルト退役軍人病院 (Hospice and Respite Programs) の場合

スタンフォード大学に隣接するパロアルトに、退役した軍人病院がある。この新しい病院の2階の1フロアに、20床をもつホスピス病棟がある。ここで治療に当たっている医師、DR. James Hallenbeckを訪ねた。彼はスタンフォードの医科大を卒業した後、医療の限界を迎えた患者との関係をどう保つのかに疑問を抱き、その解決を東洋哲学 (ZEN) に求めて治療に当たっている医師である。

面会にあたり幾つかの質問を用意した。1つは、アイデアとしてのホスピス、第2はホスピスの定義、3つは、米国における運動としてのホスピス、そして出来ればホスピス病棟の見学であった。米国では、容易にホスピス見学を受け入れない。とくに患者の権利と自己決定権が確立してからは、個人のプライバシーが侵害されるような見て歩き式の見学が制限されるようになってきている。ところが、この最大の関門になっていた見学がゆるされたし、「是非、この機会に私のやっている ZEN Hospice を見て行ってほしい。とくに仏教ホスピスを研究している君には大変興味のあることではありませんか?」と、流暢な日本語で話しかけてくれた。まずホスピスの起こりは、英国のセント、クリストファ病院でのソンドース女史とその歴史的業績を踏まえ、米国におけるホスピスとの違いについて説明してくれた。前者のホスピスの特徴を“死の場所”と定位したのに、後者のそれは“ホーム”にあると言葉を選んで言明した。死んでいく人々への“安楽死”と家族への支援を中心にした“英国型問題解決”を、米国のホスピス視点は、「“死の場所”から“ホーム”へ」の転機 (transition of hospice movement) にあることを力説された。

5. スタンフォード医学の場合

ここでは、純粋に大学という研究や教育の場で、なにをどう学生に教授されているのかを中心にまとめてみる。

1996年 BILL 法が施行された。大きな潮流は死期を6ヶ月と定めた画期的な法律である。処置は従来の医師中心の“cure” (メデケアー医療制度) から、看護婦中心のケア (“care” ホームメイドと個人的なケア) に変えたこと、患者同様、患者家族へのケアを重視したこと、もちろん、人権思想の影響もあり、“自己決定権”が定着されていく時代背景と整合性をもった運動を無視できない。がいずれにしても、ホスピスに入院する可否かは、全く本人の自由で選択次第と言うことが確立されていった。こうしてホスピスが死の場所という問題意識から、米国では、本人 (人間) の自由意思を先行させるという、問題解決意識になったことは、おおきなホスピスの潮流だし、それが今日米国に定着しつつある。

とはいえ、他方、ホスピスを利用する割合が、今日なを17パーセントに満たないと言う、

厳しい現実を臨床医たちがかかえている。これは将来考えねばならない残された問題となろう。もちろんその背後には、医師の問題や、患者自身の問題があると思うが、患者自身らが選ばないとなると、別なところに問題の所在があるのではないか？その1つには「教育の問題があげられると思うが」と言葉を濁して言明をさけた。

第2の質問、ホスピス定義に対する回答は、コンクリートなものを持ち合わせていないとしながらも、その確信しているところを次のように受け止めることができた。即、「人生の最終の時期をいかにデザインするかであり、そのための“決定”はもちろん“平安な状態です”ことが出来るようにすること、」だと。またそれを行うチームとその一員である霊的サービスを担当する牧師の役割、つまり“魂の支援”という問題の重要性を強調する。

最後に、その他今日抱えたホスピス問題について触れ、2、3意見を聞かせてもらった。とくに印象ふかく聞いたのは、開口一番、最近米国で目にあまる問題はホスピスの産業化（industrilization）にあると言う。言葉をかえればホスピスを金儲けの手段にする企業が増加してきている現状を指摘したものと理解できる。2つは、死の教育について、現在大学の医学生に教鞭をとっているが、そのユニークな教授法に彼みずから“fantasy death”と呼んでいるが、自分が死に直面したらどうするか？を問いかける死の教育を行なっている。

そうした自分の死を想像させる手法を通じて、患者の死に行く体験を、自らのものとして学習しかつ許容する姿勢を教えていくのだと言う。

つぎに、彼のいう、ホスピスは医師にとって患者にとって“ホーム”だと言明したが、彼のいうホームとはなにか？それを箇条書きにして示すと、1. 一定の場所を示す家庭や病院ではない。人の“心の座”（State of mind）であって、場所を意味するものではない。サンスクリットの“だるま かい”を意味している。2つは、痛みの除去だが、医学の貢献は大変おおいこと。そのほか心理的苦痛の除去には、医学と心理学のアプローチ、社会的（関係）切断に伴う苦痛には、それぞれのアプローチが必要になろうが、さしずめ医師の存在と働きは“ホーム”づくりに不可欠の要素となること。その3. “intent”，意図と判断、これは医師として忘れてはならない問題で「なぜ？この薬なのか？という問いかけ」を忘れないことである。その4は“own death”他人の死を自分の死と考えよ。この実践は患者に対して役にたたないような言葉や態度は慎むべきだと力説された。医師のこたばや態度に、患者は緊張したり、重苦しい気分させたりすることがある。むしろ、“light touch”柔らかい愛の気持ちで接することである。以上要約すると、それらの複合体こそがホスピスということにならび、定義すべきことではないと言葉を結んだことが印象ぶかった。

6. ZEN Hospice

米国唯一の仏教ホスピスがサンフランシスコ、ページ街、273番地に開設されている。主催

者はフランク・オクタセスキー (Frank Octaseski) 博士と数人の職員と訓練されたボランティアらによって ZEN ホスピスのサービスが行なわれている。

特徴は、仏教 (東洋思想) による、死に向かう人々への真心のこもったサービスと宗教的情操によって培われた、ふかい人間理解とあたたかい同情心をもった人間の苦の緩和につとめる在宅、入院サービスの実践である。

現在、5床用意してホスピス活動を実施しているが、その他ボランティア養成に大きな役割を果たしている。患者や家族に真の霊的平安と慰めを与え、大きないのちの根源に目醒める手助けをする具体的なプログラムが用意され、総じて受容とまなざしが学習できるところに特徴がある。

7. 考 察

今後の議論のためスタンフォード大学教授、ウィリアム・C・フォーキース (W.C. Lowkes Mi) の著書「Prolonged Death. An American Tragedy」1998. 7章“文化と宗教”を参考に、カソリックとユダヤ教を例に上げ、1992の宗教会議にジョン・パウロⅡ世が発表した“生命の福音”と“死の文化”の中で希望のない末期患者への延命処置、水分と栄養の補給に関するステイメント、さらには伝統的なユダヤ教の見解 (ユダヤ倫理) 生命の価値と尊厳上、食物と水は与え続けねばならない (レビ記 19 : 16) 「隣人を愛し、隣人の生命にかかわる偽証をしてはならない」とした明解なコメントを出している。

いずれも生命を問題にする場合、個人の意志の決定の重要性を示唆したもので、俗に言われている“ホスピス即ハマトロス (処置なし)”ではない、新しい問題が提示されているところに今後の問題があろう。

最後に、この研究ノートの報告は平成10年度佛教大学特別研究助成による研究の一部である。紙面を通じて謝辞を述べる。

(やまぐち しんじ 応用社会学科)

1999年10月15日受理